

LA PRÉCOCITÉ DU REPÉRAGE,
DU DÉPISTAGE ET DE L'ACCUEIL
DE L'ENFANT ET DE SES PARENTS

1 SE FAIRE CONNAÎTRE DES ACTEURS SUSCEPTIBLES D'ORIENTER LES ENFANTS ET LEURS PARENTS

Les enfants sont orientés vers le Camsp par des professionnels qui ont repéré ou dépisté des difficultés de développement ou des troubles avérés. Ces professionnels peuvent être : médicaux ou paramédicaux (du secteur hospitalier ou libéral), des professionnels des établissements pour l'accueil du jeune enfant (crèche, halte garderie), du réseau associatif ou de l'Éducation nationale. Les parents peuvent aussi s'adresser directement au Camsp ou y avoir été orienté par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Au regard de la complexité du paysage institutionnel, certains professionnels ne connaissent pas l'existence du Camsp et/ou ses missions. Ainsi, les enfants pour lesquels une difficulté a été repérée risquent de ne pas y être orientés. De plus, les acteurs de l'intervention précoce sont nombreux (Camsp, CMP, CMPP, PMI, professionnels libéraux, services hospitaliers, etc.). Aussi, il peut être complexe d'identifier, pour les parents comme pour les professionnels, le périmètre d'intervention de chacun.

REPÈRE JURIDIQUE

Code de l'action sociale et des familles, article L.343-1, code de la santé publique, article L.2132-4, « *les personnes titulaires de l'exercice de l'autorité parentale ou celle à qui un enfant a été confié sont informées, dans le respect des règles déontologiques, lorsqu'un handicap a été suspecté, décelé ou signalé chez ce dernier, notamment au cours des examens médicaux prévus à l'article L.2132-2 du code de la santé publique, de la nature du handicap et de la possibilité pour l'enfant d'être accueilli dans des centres spécialisés, notamment, dans des centres d'action médico-sociale précoce, en vue de prévenir ou de réduire l'aggravation de ce handicap* ».

Enjeux et effets attendus

- Les enfants repérés ou dépistés sont orientés rapidement vers le Camsp.
- Le Camsp est identifié sur le territoire par les professionnels participant au repérage et au dépistage.
- Les missions et les modalités de fonctionnement du Camsp sont connues et intégrés dans un processus général d'intervention des professionnels.
- L'intérêt d'une intervention précoce auprès des jeunes enfants est partagé.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Prendre connaissance des projets régionaux de santé, schémas départementaux et régionaux de l'Agence régionale de santé (ARS) et du conseil général concernant la place du Camsp et son articulation avec les autres acteurs de l'intervention précoce (services hospitaliers, secteur libéral, établissements et services sociaux et médico-sociaux, Éducation nationale).

- ↳ Identifier régulièrement sur le territoire, les acteurs qui orientent les enfants et leurs parents ou qui seraient susceptibles de le faire, et notamment :
 - les services hospitaliers (maternité, néonatalogie, réseaux périnatalité, pédiatrie, médecine fœtale, pédiatrie-oncologie, neuropédiatrie, génétique, chirurgie, etc.);
 - la protection maternelle et infantile (PMI);
 - la protection de l'enfance et les centres maternels;
 - les médecins et professionnels paramédicaux libéraux (pédiatres, généralistes, kinésithérapeutes, etc.);
 - les établissements d'accueil du jeune enfant (EAJE), à savoir les crèches, haltes-garderies, etc., et les assistants maternels et familiaux;
 - les lieux d'accueil enfants-parents (Laep);
 - les services sociaux accompagnant des parents en situation de vulnérabilité (centre communal d'action sociale (CCAS), services du conseil général, services de psychiatrie adulte, d'addictologie, etc.);
 - les réseaux de soins;
 - la maison départementale des personnes handicapées (MDPH);
 - les services de médecine scolaire et les écoles maternelles;
 - les associations de famille;
 - les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), les centres maternels, les centres d'accueil des demandeurs d'asile (Cada).
- ↳ Définir les modalités d'orientation des parents/enfants par les personnes susceptibles d'adresser les enfants comme par exemple :
 - en échangeant avec eux sur la meilleure façon de présenter le Camsp aux parents (transmission de la plaquette, etc.);
 - en définissant avec eux les informations utiles à transmettre au moment de l'orientation vers le Camsp (bilan d'observation, diagnostic éventuel, etc.);
 - en identifiant les éventuels obstacles à l'arrivée au Camsp après une orientation par un partenaire.
- ↳ Élaborer et mettre à jour régulièrement des documents de présentation du Camsp, en précisant clairement :
 - les missions, les indications et les limites du Camsp;
 - les critères d'âge (admission et sortie);
 - les modalités d'accès, et notamment l'entrée directe au Camsp sans notification de la MDPH et l'absence d'avance de frais;
 - la prise en charge globale et interdisciplinaire (composition de l'équipe et rôle de chaque professionnel);
 - la prise en charge polyvalente et/ou spécialisée en matière de soins;
 - les modalités de remboursement des frais de transport;
 - la coordination et le partenariat avec les autres secteurs de la petite enfance.

- ↳ Diffuser régulièrement ces documents de présentation auprès des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents :
 - en réalisant des envois par courriers ciblés;
 - en les mettant à disposition sur internet sous forme d'une plate-forme d'informations, auprès des organismes financeurs et/ou gestionnaires des acteurs (conseil général, ARS, etc.);
 - en les laissant à disposition dans les espaces (salle d'attente, affichage), des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.

ILLUSTRATION

Un Camsp réalise chaque année une information auprès des médecins libéraux (généralistes et pédiatres) du territoire qui ne connaissent pas le Camsp. Un document de présentation du service leur est transmis par mail. L'objectif est de les sensibiliser aux enjeux de l'orientation précoce des enfants.

- ↳ Rencontrer régulièrement les acteurs susceptibles d'adresser les enfants au Camsp pour se faire connaître et connaître leurs missions, leur fonctionnement et leurs attentes vis-à-vis du Camsp. Pour ce faire, participer par exemple :
 - aux consultations des hôpitaux et des centres de références;
 - aux équipes de pédiatrie et de néonatalogie;
 - au réseau périnatalité, et autres réseaux regroupant les acteurs de l'intervention précoce;
 - aux rencontres médicales locales d'associations de pédiatres et de généralistes;
 - aux réunions des centres ressources ou de référence spécialisés dans les pathologies présentées par les enfants (troubles des apprentissages, trouble du spectre autistique, langage, etc.);
 - aux journées des services de la petite enfance de la municipalité et/ou du conseil général, et à des rencontres avec la MDPH;
 - aux travaux des associations de parents et de professionnels;
 - à des rencontres avec les professionnels de l'Éducation nationale;
 - à des rencontres avec les professionnels des centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), des centres maternels et des centres d'accueil des demandeurs d'asile (Cada).

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a participé à l'élaboration d'un « annuaire ressource » électronique à l'attention des professionnels d'un département impliqués dans l'accompagnement des enfants et adolescents présentant un trouble du développement, des apprentissages ou une situation de handicap (MDPH, CAF, Camsp, Sessad, Itep, professions libérales, etc.).

Il comporte dans une première partie des présentations, sous forme de diapositives, des parcours possibles, du dépistage à l'accompagnement, en fonction des troubles et de leur intensité. Un schéma récapitulatif étaye cette présentation.

Dans une seconde partie, une présentation est faite de chaque structure : enfants concernés, orientation, démarches, prestations et coordonnées.

Un comité de pilotage a pour mission sa mise à jour et son amélioration.

Lors de l'ouverture d'un Camsp, celui-ci a proposé aux professionnels de l'unité d'action sociale du territoire une rencontre et une présentation des missions et du fonctionnement du Camsp.

- ✎ Proposer aux acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents de visiter le Camsp en organisant :
 - des journées portes ouvertes ;
 - des réunions d'information au sein du Camsp ;
 - des formations communes organisées au sein du Camsp avec les principaux acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.

2 PARTICIPER AU REPÉRAGE ET AU DÉPISTAGE PRÉCOCE

2.1 Sensibiliser et former les acteurs de la petite enfance au repérage précoce des troubles du développement

Les enfants peuvent être adressés rapidement vers le Camsp si d'éventuelles difficultés de développement sont repérées. Or les personnes en lien avec les nourrissons et les enfants ne sont pas toujours en mesure d'observer les signes susceptibles de traduire une différence de développement.

Définition

Le repérage est une action qui peut être mise en œuvre par tout acteur : parents, professionnels de santé ou non.

Il consiste à repérer, observer, déceler un (ou plusieurs) signe(s) inhabituel(s) susceptible(s) d'indiquer une particularité de développement.

Des tests de repérages systématiques sont proposés pour certaines pathologies (par exemple, des troubles auditifs, troubles visuels, troubles du spectre autistique, etc.). En fonction des compétences requises, le repérage peut être réservé à certaines catégories de professionnels.

Enjeux et effets attendus

- Les acteurs au contact des nourrissons et des jeunes enfants peuvent participer au plus tôt au repérage des enfants qui présentent des difficultés de développement ou des troubles avérés.
- Le Camsp est une ressource pour l'aide au repérage pour les acteurs de la petite enfance.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Sensibiliser au repérage précoce, plus particulièrement :
 - les parents ;
 - les professionnels des crèches et les assistants maternels et familiaux ;
 - les médecins libéraux (généralistes et pédiatres notamment), les professionnels paramédicaux, psychologues ;
 - les médecins des services hospitaliers (dont les services de pédopsychiatrie) ;
 - les professionnels de la protection de l'enfance et de l'inclusion ;
 - les professionnels de l'Éducation nationale en lien direct avec les enfants.

Les inciter à solliciter le Camsp, autant que de besoin.

- ↳ Affiner leurs informations sur :
 - les étapes du développement du nourrisson et de l'enfant, et notamment celles relatives à :
 - la communication et au langage ;
 - la relation avec autrui ;
 - la motricité et la sensorialité ;
 - les émotions et le comportement ;
 - les apprentissages dans la vie quotidienne et scolaire ;
 - les facteurs de risques (antécédents de l'enfant, notamment la prématurité, antécédents familiaux et situation de vulnérabilité des parents) ;
 - les signaux d'alerte au niveau de la famille.

POINT DE VIGILANCE

Être particulièrement attentif à rappeler qu'il est essentiel que l'accompagnement soit mis en place à la suite du repérage ou du dépistage des difficultés sans attendre un diagnostic, parfois long et difficile à poser²⁰.

- ↳ Participer à la sensibilisation des acteurs du repérage :
 - en intervenant au sein des écoles de formations ;
 - en organisant des temps d'information à leur attention ;
 - en accueillant des professionnels stagiaires ;

²⁰ Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant ».

- se coordonnant avec les services du conseil général qui assurent la formation des assistantes maternels et familiaux ;
- proposant des actions vers l'Éducation nationale (enseignants, aides à la vie scolaire (AVS), etc.).

2.2 Participer au repérage et au dépistage précoce en complémentarité avec les autres acteurs du territoire

Les enfants peuvent être adressés au Camsp suite au dépistage d'une maladie.

Définition

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), « *le dépistage est l'identification présomptive d'une maladie ou d'anomalies non reconnues au moyen de tests, d'examens ou d'autres méthodes pouvant être appliquées rapidement [...]. Ils n'ont pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats sont positifs ou douteux, doivent être renvoyées à leur médecin pour un diagnostic et, si besoin est, traitement* »²¹.

Le dépistage est l'identification d'une maladie/déficiência sous-jacente qui ne s'exprime pas encore et ne peut être décelée sans mettre en œuvre un test spécifique (par exemple, la surdité du nouveau-né ne peut pas être mise en évidence en observant l'enfant à la naissance, en revanche, elle peut être mise en évidence si certains tests sont proposés pour vérifier l'audition de l'enfant).

Le dépistage se distingue du diagnostic médical qui est un acte de la compétence exclusive des médecins. En revanche, le dépistage peut être réalisé par d'autres acteurs dès lors que les actes à mettre en œuvre ne sont pas de l'exclusivité de la compétence médicale. Une fois le test de dépistage mettant en évidence un résultat positif, une étape diagnostique doit être engagée auprès d'un médecin qui pourra confirmer ou non le résultat du dépistage.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de la santé publique, article R. 2132-1 : « *Les enfants sont soumis à des examens médicaux obligatoires dont le nombre est fixé à neuf au cours de la première année, dont un dans les huit jours de la naissance et un au cours du neuvième ou dixième mois, trois du treizième au vingt-cinquième mois dont un au cours du vingt-quatrième mois ou du vingt-cinquième mois, et à deux par an pour les quatre années suivantes. Le calendrier des examens est fixé par arrêté du ministre chargé de la santé. Les examens sont faits soit par un médecin d'une consultation de protection maternelle et infantile, soit par un médecin choisi par les parents de l'enfant ou par la personne ayant la garde de celui-ci. Ils ont pour objet la surveillance de la croissance staturale-pondérale et du développement physique, psychomoteur et affectif de l'enfant ainsi que le dépistage précoce des anomalies ou déficiences et la pratique des vaccinations. Les résultats de ces examens sont mentionnés dans le carnet de santé institué par l'article L. 2132-1* ».

Décret n° 76-389 du 15 avril 1976 fixant les conditions techniques d'agrément des Camsp : « *Les centres d'action médico-sociale ont pour objet le dépistage [...]* ».

RECOMMANDATIONS/GUIDES

HAS. Recommandations pour la pratique clinique, « *Proposition portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires* », HAS, Septembre 2005.

²¹ WILSON, J.-M.-G et JUNGNER, G. Principes et pratiques du dépistage des maladies. OMS, Genève, 1970.

Enjeux et effets attendus

- Le Camsp connaît sa place dans l'offre de soins sur le territoire en matière de dépistage et de repérage.
- Le Camsp intervient en complémentarité avec les acteurs du dépistage et de repérage. Il reconnaît leurs rôles et missions et collabore avec eux.
- Les enfants sont dépistés/repérés pour bénéficier au plus vite de soins adaptés.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Définir les missions de chaque Camsp de manière à intervenir en complémentarité des autres acteurs du dépistage/repérage et à tenir compte des priorités en terme de santé publique. Pour ce faire :
 - connaître les différents acteurs du dépistage sur le territoire ;
 - connaître et anticiper les priorités définies en matière de dépistage précoce dans le schéma régional d'organisation sanitaire et médico-social, le schéma départemental du handicap/de l'autonomie et de la protection de l'enfance.
- ↘ Lorsque le Camsp participe ou procède à des actions de dépistage/repérage, définir les modalités de mise en œuvre (Qui? Où? Quand?), dans le projet de service du Camsp. Et notamment, en fonction des Camsp :
 - le dépistage auprès des enfants nés prématurément ;
 - le dépistage en maternité auprès des enfants à risques ;
 - le dépistage de la surdité ;
 - le dépistage du syndrome d'alcoolisation fœtale ;
 - la surveillance et l'accompagnement du développement des enfants dont le risque autistique est connu : fratries d'enfant présentant un trouble du spectre autistique, syndromes de West, maladies génétiques, prématurés, etc.

ILLUSTRATION

Un Camsp a profité d'un Groupement de coopération sociale ou médico-social (GESMS) créé par deux associations gérant plusieurs services (Camsp, SSEFS²² et Saaas) pour formaliser un projet de renforcement de l'offre du Camsp en matière de diagnostic précoce des troubles de la sphère autistique. Cela afin de répondre aux dispositions du 3^e plan autisme (2013 – 2017) qui place les Camsp comme acteur de premier et deuxième rang pour ce repérage.

Cet accord prévoit la mise à disposition de locaux et moyens matériels ainsi que de personnels formés.

²² Service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation.

- ↘ En fonction des priorités inscrites dans le projet de service en terme de repérage/dépistage, formaliser des partenariats avec :
- les services de maternité ;
 - les services de néonatalogie ;
 - les services de pédiatrie ;
 - les médecins généralistes ;
 - la protection maternelle et infantile ;
 - les services de psychiatrie ;
 - les CMPP ;
 - les services de médecine scolaire.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp a formalisé un protocole d'intervention auprès des enfants nés prématurément avec un service de néonatalogie. Il réalise un dépistage systématique auprès des enfants nés avant 28 semaines.

Un Camsp réalise un dépistage des troubles mères-enfants chez les patientes prises en charge en service de psychiatrie. Il peut s'ensuivre un accompagnement des mères ou futures mères par une équipe mobile du Camsp au sein du service de psychiatrie, en complémentarité de la PMI.

Un Camsp a signé une convention de partenariat avec un hôpital. Dans ce cadre, le médecin oto-rhino-laryngologiste (ORL) du Camsp réalise des actions de dépistage dans les locaux du service ORL de l'hôpital.

Un Camsp a signé une convention avec un service de maternité. Le médecin du Camsp participe aux réunions de service où il intervient notamment en tant que ressource pour l'aide au dépistage et au diagnostic.

- ↘ Participer à la sensibilisation des professionnels médicaux chargés du dépistage/repérage, et notamment, les médecins généralistes. Les sensibiliser à l'importance d'évaluer et de noter (notamment sur le carnet de santé) le développement des enfants, particulièrement lors des visites du 2^e, 4^e, 9^e et 24^e mois. Les sensibiliser à l'orientation précoce en Camsp des enfants présentant un trouble du développement.

ILLUSTRATIONS

Un réseau chargé de l'intervention précoce auprès des enfants atteints de troubles du spectre autistique a organisé une journée au bénéfice des médecins généralistes et pédiatres du territoire afin de les sensibiliser au repérage précoce des troubles du spectre autistique.

Un Camsp a formé l'ensemble des kinésithérapeutes d'un département au repérage et au dépistage en collaboration avec la Caisse d'allocation familiale locale.

- ▾ Réaliser des actions de dépistage/repérage à la demande des partenaires (crèches, assistants sociaux de secteur, PMI, écoles, etc.) lorsqu'ils observent des nourrissons ou enfants susceptibles de présenter des troubles :
 - en ayant informé les parents et recueilli leur accord ;
 - au sein des lieux de vie des enfants ou des lieux de consultation ;
 - à la demande des professionnels ou dans le cadre de conventions.

ILLUSTRATIONS

Les professionnels d'un Camsp rencontrent, dans les locaux de la PMI, les enfants accueillis au sein de cette dernière afin de participer au repérage. Ces interventions se mettent en œuvre dans le cadre d'une convention.

Le médecin du Camsp réalise des consultations au sein d'un service hospitalier. Ces consultations ont pour objet de compléter le repérage réalisé par les professionnels de l'hôpital et d'évaluer la pertinence d'une orientation vers le Camsp.

Des psychomotriciens du Camsp interviennent en néatologie pour aménager les postures des nourrissons et de se faire connaître des familles.

3 ÉCOUTER ET INFORMER L'ENFANT ET SES PARENTS LORS DE L'ACCUEIL

La première rencontre entre les parents, leur enfant et les professionnels est primordiale et pose les bases de la relation à venir.

Le premier contact est d'autant plus important que les parents peuvent être inquiets voire en souffrance du fait de la situation de leur enfant. Le Camsp s'organise pour qu'à la suite de ce premier contact soient programmées des rencontres qui permettront une évaluation des besoins de l'enfant avant de débiter les soins et l'accompagnement.

Enjeux et effets attendus

- L'enfant et ses parents sont accueillis au plus vite.
- L'enfant et ses parents sont écoutés, leurs questionnements recueillis, leurs attentes et inquiétudes entendues.
- Ils sont informés des missions, des modalités de fonctionnement du Camsp et de leurs droits.
- Les professionnels du Camsp sont sensibilisés à l'importance de la qualité du premier contact.
- Les professionnels du Camsp créent les conditions favorables à l'établissement d'une relation de confiance avec l'enfant et ses parents.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Assurer une amplitude horaire de l'accueil téléphonique et physique la plus large possible en personnalisant si possible ces horaires en fonctions des demandes les plus fréquentes des parents.
- ↘ Assurer un accueil téléphonique de qualité :
 - en systématisant, en cas d'absence, la messagerie téléphonique ;
 - en mettant à disposition du public les horaires et dates d'accueil réactualisées régulièrement sur un site internet, un répondeur téléphonique, un affichage à l'accueil, etc.
 - en rappelant systématiquement les personnes ayant déposé un message sur le répondeur ;
 - en formant les professionnels chargés de l'accueil téléphonique.
- ↘ Assurer un accueil physique de qualité :
 - en formant les professionnels dédiés à l'accueil ;
 - en assurant la discrétion et la confidentialité des conversations grâce à des échanges avec les parents en dehors des lieux collectifs.
- ↘ Agencer les espaces du Camsp pour les rendre accueillant par :
 - le choix des couleurs, du mobilier et de la décoration ;
 - la mise à disposition de jouets et livres pour les enfants ;
 - la mise à disposition de boissons ;
 - la mise à disposition d'un local à poussette, d'un lieu de change, d'allaitement et de repas pour les enfants ;
 - une signalétique claire ;
 - la sécurité des locaux.

ILLUSTRATION

Un Camsp disposait de locaux inappropriés et dégradés. Lors de la rénovation, l'association gestionnaire a fait appel à un architecte pour transformer le bâtiment en un lieu d'accueil fonctionnel, convivial et chaleureux pour les enfants et leurs familles. Une vigilance a été apportée pour que l'aspect extérieur et intérieur du bâtiment n'évoque pas l'hôpital.

- ↘ Associer les parents, si possible, à la réflexion et à l'aménagement de l'espace d'accueil, aux modalités d'accueil physique et téléphonique.
- ↘ Choisir le lieu de la première rencontre en fonction des besoins, attentes et possibilités de l'enfant et des parents : Camsp, domicile, lieu tiers (PMI, service hospitalier, etc.), etc.
- ↘ Préparer le premier rendez-vous avec les parents en prenant connaissance auprès d'eux de :
 - leurs éventuelles contraintes horaires ;
 - leurs moyens de locomotion afin de tenir compte des éventuels problèmes de mobilité ;
 - leur situation familiale pour envisager l'intérêt pour l'enfant et les professionnels de les rencontrer ensemble ou séparément (lorsqu'ils ne vivent plus en couple) ;
 - la langue parlée pour organiser la présence d'un interprète en langue étrangère ou langue des signes.

- ↳ Lorsque l'enfant est accompagné par un service de la protection de l'enfance, mener une réflexion en équipe sur les personnes à recevoir lors de ce premier entretien : ses parents seuls et/ou un professionnel de l'établissement d'accueil.

Pour mener cette réflexion, prendre connaissance des conditions de l'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement en se référant à la recommandation de l'Anesm²³.

- ↳ S'adresser avec l'accord des parents et en leur présence directement à l'enfant selon des modalités propres à son âge et ses capacités :
 - en utilisant un vocabulaire adapté ;
 - en s'appuyant sur des supports ludiques (jeux, dessins, images, pictogrammes, etc.) ;
 - en se mettant à hauteur de l'enfant et à une distance appropriée ;
 - en adaptant sa posture en fonction de l'âge de l'enfant.
- ↳ Être à l'écoute de l'enfant et l'informer, selon des modalités adaptées à son âge et ses capacités de compréhension, de ce qui le concerne.

REPÈRES JURIDIQUES

Convention Internationale des Droits de l'Enfant²⁴, article 12 : « 1. Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. ».

Convention relative aux droits des personnes handicapées²⁵, article 26 : « [...] 3. Les États Parties garantissent à l'enfant handicapé, sur la base de l'égalité avec les autres enfants, le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité, et d'obtenir pour l'exercice de ce droit une aide adaptée à son handicap et à son âge ».

Code de la santé publique, art. L 1111-2 : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.

Les droits des mineurs ou des majeurs sous tutelle mentionnés au présent article sont exercés, selon les cas, par les titulaires de l'autorité parentale ou par le tuteur. Ceux-ci reçoivent

²³ Anesm. *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement*. Anesm : Saint-Denis, 2010.

²⁴ Convention adoptée le 20 novembre 1989 par l'assemblée générale de l'organisation des nations unies.

²⁵ Convention adoptée le 13 décembre 2006 par l'assemblée générale de l'organisation des nations unies.

L'information prévue par le présent article, sous réserve des dispositions de l'article L. 1111-5. Les intéressés ont le droit de recevoir eux-mêmes une information et de participer à la prise de décision les concernant, d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle ».

Code de la santé publique, art L. 1111-4 : « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.

Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale et sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6 ou la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical.

Le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. Dans le cas où le refus d'un traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur sous tutelle, le médecin délivre les soins indispensables ».

↳ Être à l'écoute des parents lors de ce(s) premier(s) rendez-vous :

- en recueillant les éléments qui motivent leur demande et leurs attentes vis-à-vis du Camsp ;
- en répondant à leurs questionnements sur les besoins de leur enfant ;
- en étant dans une disposition d'écoute et d'empathie.

POINT DE VIGILANCE

Chaque famille développe des modes d'interactions qui lui sont propres. Il convient d'être vigilant à prendre en compte les situations familiales dans leur diversité.

- ↳ Informer les parents des missions du Camsp, de son fonctionnement et de leurs droits, en se basant sur les documents d'accueil : livret d'accueil, charte des droits et libertés, règlement de fonctionnement. Pour délivrer cette information :
- rendre compréhensibles le livret d'accueil, la charte et le règlement par les enfants et parents :
 - en les traduisant en « facile à lire et à comprendre »;
 - en ajoutant des supports visuels tels que des pictogrammes, des photos, des bandes dessinées;
 - en explicitant les acronymes utilisés;
 - en donnant des outils aux parents pour expliquer à leur enfant les raisons de sa venue au Camsp;
 - en les traduisant dans les langues étrangères les plus usitées, le cas échéant.
 - se rendre disponible pour répondre aux interrogations des parents concernant le fonctionnement du Camsp.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp, dans sa plaquette de présentation, fait figurer une rubrique « Parler à votre enfant du Camsp ». Chaque professionnel du Camsp est décrit dans un langage adapté pour l'enfant à l'attention des parents. Exemple : la psychomotricienne : « elle va jouer avec toi pour découvrir tout ce que tu peux faire avec ton corps, comment être bien dans ton corps et ce qui peut t'aider à réussir quand c'est difficile ».

Un Camsp a associé les parents à la réflexion sur le livret d'accueil. Ces derniers ont suggéré que les noms et les photos des professionnels²⁶ y figurent afin de pouvoir facilement les identifier.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, article L. 311-4 : « afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne ou à son représentant légal un livret d'accueil auquel sont annexés : une charte des droits et libertés de la personne accueillie; le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7 ».

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 3 : « La personne bénéficiaire de prestations ou de services a droit à une information claire, compréhensible et adaptée sur la prise en charge et l'accompagnement demandés ou dont elle bénéficie ainsi que sur ses droits et sur l'organisation et le fonctionnement de l'établissement, du service ou de la forme de prise en charge ou d'accompagnement. La personne doit également être informée sur les associations d'usagers œuvrant dans le même domaine. [...] ».

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 4. « [...] 2° Le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. [...] ».

²⁶ Avec l'accord de chaque professionnel.

- ↘ Informer les parents du droit à la confidentialité des informations concernant leur enfant (notamment médicales et plus généralement pour les informations concernant leur enfant dans les différents domaines de sa vie : famille, vie affective, données sociales et économiques, etc.), des modalités de partage de celles-ci entre professionnels, et de leurs droits d'accès au dossier de leur enfant.
- ↘ Informer les parents des conditions financières de prise en charge :
 - des frais de transport liés aux soins ou aux traitements dispensés au sein du Camsp²⁷ ;
 - des soins réalisés en libéral pour des raisons techniques, de proximité ou en l'absence de moyens au sein du Camsp.
- ↘ Formaliser une procédure d'accueil pour déterminer notamment :
 - qui répond à la première sollicitation des parents ?
 - quelle(s) catégorie(s) de professionnel(s) reçoit(vent) les parents lors du premier rendez-vous au Camsp ?
 - combien de professionnel(s) ?
 - quels sont les objectifs du ou des premiers rendez-vous ?
 - quelles informations sont recueillies (origine de la demande, âge de l'enfant, etc.) ?
 - quelles informations sont données (modalités d'accueil, etc.) ?
- ↘ Intégrer cette procédure au projet de service et la faire figurer dans les documents remis aux parents (livret d'accueil, document de présentation), par exemple sous forme de schéma.

4 GÉRER LA LISTE D'ATTENTE ET RECHERCHER DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT

L'accueil le plus précoce possible des enfants est parfois limité par les capacités d'accueil du Camsp.

Il existe dans certains Camsp, des délais d'attente²⁸ qui peuvent se situer à plusieurs niveaux :

- entre le premier contact et la proposition d'un premier rendez-vous ;
- entre le premier rendez-vous et la phase d'évaluation des besoins ;
- entre l'évaluation des besoins et le début des soins et de l'accompagnement.

Il existe des différences importantes entre les Camsp sur ces délais d'attente.

L'enjeu, pour les Camsp est donc de définir une politique d'admission et de gestion de la liste d'attente, qui permette de répondre au mieux aux besoins des enfants sur le territoire, en lien avec les autres acteurs de l'intervention précoce.

²⁷ Décret n° 2014-531 du 26 mai 2014 relatif à la participation des assurés sociaux aux frais de transport mentionnés au 19° de l'article L. 322-3 du code de la sécurité sociale.

²⁸ Selon l'enquête Drees, le délai moyen d'attente entre le premier contact et la première consultation est de 1,8 mois et le délai moyen entre la première consultation et le début du suivi est de 3,3 mois.

La Conférence nationale de santé (CNS) recommande²⁹ qu'un enfant et ses parents, après la première demande ou orientation, puissent « *bénéficier d'une écoute et d'un soutien adapté* » dans « *un délai maximum de trois mois* ».

Définition de la liste d'attente

Les Camsp sont souvent agréé pour un certain nombre de place. Dans le document, sont considérés, sur la « *liste d'attente* », les enfants inscrits au Camsp, pour lesquels un accompagnement est préconisé mais qui sont « *au-dessus* » de l'effectif pour lequel le Camsp est autorisé.

Toutefois, en pratique, selon l'étude qualitative³⁰, certains Camsp accueillent des enfants en sur-effectif au regard de l'autorisation et, de fait, ne les considèrent pas sur la liste d'attente.

Par ailleurs, certains Camsp ne réalisent pas l'inscription des enfants lorsqu'ils ne disposent pas de place. Ils orientent systématiquement les enfants vers d'autres partenaires. Il n'existe alors pas de liste d'attente pour ces Camsp.

Enjeux et effets attendus

- Les modalités de traitement de la liste d'attente sont formalisées.
- Les modalités de traitement de la liste d'attente sont connues des parents et des professionnels qui les adressent au Camsp.
- Les enfants sont accueillis et les soins sont mis en œuvre au plus tôt, autant que possible.
- Les demandes d'admission sont traitées équitablement.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Définir une politique institutionnelle de traitement des demandes d'admission formalisée dans une procédure écrite :
 - en analysant avec les autres acteurs du territoire l'offre de soins et médico-sociale, en général, et en matière d'accompagnement précoce, en particulier ;
 - en se coordonnant avec les autres acteurs du territoire afin d'apporter des réponses collectives ;
 - en la construisant avec les autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé et conseil général) et les acteurs ;
 - en la faisant adopter par le conseil d'administration ;
 - en l'intégrant dans le projet de service.

²⁹ Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant » : cinquième recommandation, p. 5.

³⁰ Creai Rhône-Alpes, Intervention des centres d'action médico-sociale précoce (Camsp) dans différents contextes sanitaires, sociaux et médico-sociaux (Étude qualitative 2009), Paris : CNSA, 2009, 135 p.

- Cette politique institutionnelle peut être :
 - une priorisation de certains enfants de la liste d'attente en fonction de critères (le très jeune âge, la gravité de la pathologie, l'absence de soins extérieurs, la situation familiale complexe etc.) liés aux compétences spécifiques du Camsp ;
 - un accueil de l'ensemble des enfants et une répartition la plus équitable des moyens du Camsp, avec le recours, autant que possible, aux ressources du territoire (professionnels libéraux, etc.) ;
 - une mise en place des actions les plus urgentes pour les enfants inscrits sur la liste d'attente (par exemple : coordination des soins libéraux) ;
 - une mise en œuvre graduelle du projet de l'enfant en fonction des disponibilités des différents professionnels.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp, en lien avec les autorités de contrôle et de tarification accueille tous les enfants pour lesquels un accompagnement au Camsp est préconisé. Tous les enfants se voient proposer un accompagnement avec une répartition des moyens du Camsp la plus équitable possible selon les besoins de l'enfant.

Un Camsp propose une coordination des soins en libéraux pour les enfants inscrits sur la liste d'attente. Ces enfants sont reçus deux fois par an par le médecin du Camsp qui prescrit les soins les plus urgents et effectue la coordination avec les soins libéraux. Dans ce Camsp, près de la moitié des enfants sont sur la liste d'attente et bénéficient de cette coordination. Les modalités de cette dernière sont formalisées dans le projet de service.

POINT DE VIGILANCE

Être particulièrement attentif aux risques de discrimination dans les modalités d'élaboration des critères liés à la priorisation des demandes d'admission.

REPÈRES JURIDIQUES

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionné à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles. Article 1 - Principe de non-discrimination : « Dans le respect des conditions particulières de prise en charge et d'accompagnement, prévues par la loi, nul ne peut faire l'objet d'une discrimination à raison de son origine, notamment ethnique ou sociale, de son apparence physique, de ses caractéristiques génétiques, de son orientation sexuelle, de son handicap, de son âge, de ses opinions et convictions, notamment politiques ou religieuses, lors d'une prise en charge ou d'un accompagnement, social ou médico-social ».

Code pénal, article 225-1 : « Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques à raison de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de leur patronyme, de leur état de santé, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation ou identité sexuelle, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation, une race ou une religion déterminée ».

- ↘ Réévaluer ces modalités d'admission, notamment :
 - en analysant avec les autres acteurs, chaque année, l'évolution de l'offre de soins et d'accompagnement locale ;
 - en tenant compte des priorités définies dans les schémas d'organisation sanitaires et médico-sociaux départementaux et régionaux ;
 - en prenant en compte l'évolution des compétences des professionnels du Camsp ;
 - en analysant l'évolution des profils des enfants qui se présentent au Camsp.
- ↘ Informer les parents et les professionnels qui réalisent les orientations des modalités de traitement de la liste d'attente du Camsp en faisant figurer les critères de priorisation des demandes et la procédure d'admission sur les documents institutionnels (livret d'accueil, site internet, etc.).
- ↘ Informer les parents des délais et des modalités d'accompagnement de leur enfant à la suite du premier rendez-vous.
- ↘ Lorsque les parents font appel à des professionnels médicaux et para-médicaux libéraux et hospitaliers, dans l'attente d'une place au Camsp :
 - leur transmettre les informations nécessaires à l'accompagnement (contacts téléphoniques, comptes-rendus, etc.) avec l'accord des parents ;
 - informer les parents des modalités de prise en charge financières des soins et leur proposer une aide dans les démarches administratives auprès de la MDPH, de la CPAM, d'une complémentaire santé, etc., notamment pour les parents en situation de vulnérabilité ;
 - informer les parents des risques de dérives liées à certaines pratiques³¹.

³¹ « Encourager les parents à :

- s'informer sur la qualification des intervenants et l'existence d'une pratique effective » :

- prendre plusieurs avis indépendants ;

- vérifier que les pratiques s'inscrivent dans les cadres légaux et éthiques,

- être informé de la participation financière qui leur sera demandée s'ils adhèrent aux propositions ;

- s'assurer que l'intervenant s'appuie sur un partage de pratiques avec d'autres professionnels ;

- en tout état de cause, il est recommandé aux professionnels d'inciter les parents à se montrer extrêmement prudents lorsqu'un intervenant demande l'exclusivité de l'accompagnement, car l'abandon d'interventions peut présenter un danger ou induire une perte de chance pour la personne ».

P. 39 Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Saint-Denis : 2010, Anesm.

REPÈRES JURIDIQUES

Code de l'action sociale et des familles, article R. 314-122 :

« - Les soins complémentaires, délivrés à titre individuel par un médecin, un auxiliaire médical, un centre de santé, un établissement de santé ou un autre établissement ou service médico-social, sont pris en charge par les organismes d'assurance maladie obligatoire dans les conditions de droit commun, en sus du tarif versé à l'établissement ou au service :

1° Soit lorsque leur objet ne correspond pas aux missions de l'établissement ou du service;

2° Soit, par dérogation aux dispositions du 2° de l'article R. 314-26, lorsque, bien que ressortissant aux missions de l'établissement ou du service, ces soins ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière. Dans ce cas, ces soins doivent faire l'objet d'une prescription par un médecin attaché à l'établissement ou au service.

II. - Lorsque les soins complémentaires mentionnés au I sont liés au handicap ayant motivé l'admission dans l'établissement ou le service, leur remboursement est subordonné à l'accord préalable du service du contrôle médical, dans les conditions prévues à l'article L. 315-2 du code de la sécurité sociale.

Les préconisations de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, lorsqu'elles existent, sont jointes à la demande d'entente préalable ».

Code de l'action sociale et des familles, article R. 314-124 : « Les dispositions de l'article R. 314-122 sont applicables aux centres d'action médico-sociale précoce ».

- ↳ Transmettre régulièrement aux autorités de contrôle et de tarification (Agence régionale de santé (ARS) et conseil général) les besoins non couverts en les faisant figurer dans le rapport d'activité.
- ↳ Participer aux travaux de planification pour construire des solutions afin de répondre aux besoins des enfants :
 - schéma régional d'organisation sanitaire et médico-social (Sros/Sroms), programme territorial de santé (PTS) et programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (Priac) de l'Agence régionale de santé;
 - schéma départemental handicap/autonomie du conseil général.

L'essentiel

SE FAIRE CONNAÎTRE DES ACTEURS SUSCEPTIBLES D'ORIENTER LES ENFANTS ET LEURS PARENTS

- En prenant connaissance de l'offre sanitaire et médico-sociale en matière d'intervention précoce sur le territoire pour identifier la place du Camsp et son articulation avec les autres acteurs de l'intervention précoce.
- En identifiant régulièrement, sur le territoire, les acteurs qui orientent les enfants et leurs parents ou qui seraient susceptibles de le faire.
- En définissant les modalités d'orientation des enfants.
- En élaborant des documents clairs de présentation du Camsp et en les diffusant régulièrement auprès des acteurs susceptibles d'orienter les enfants et leurs parents.
- En rencontrant régulièrement ces acteurs pour se faire connaître et connaître leurs missions et leur fonctionnement.
- En leur proposant ainsi qu'aux parents, de visiter le Camsp.

PARTICIPER AU REPÉRAGE ET AU DÉPISTAGE PRÉCOCE

- En participant à la sensibilisation/formation des acteurs de la petite enfance sur les étapes du développement du nourrisson et de l'enfant, sur les facteurs de risques et les signaux d'alerte au niveau de la famille.
- En définissant les missions de chaque Camsp de manière à intervenir en complémentarité des autres acteurs du dépistage/repérage.
- En définissant les modalités de mise en œuvre des actions de repérage/dépistage dans le projet du Camsp.
- En formalisant des partenariats avec les acteurs du repérage/dépistage en fonction des priorités inscrites dans le projet de service.
- En participant à la sensibilisation des professionnels médicaux chargés du dépistage/repérage, notamment en les sensibilisant à l'importance d'évaluer et de noter le développement des enfants et d'orienter précocement en Camsp les enfants présentant des troubles du développement.
- En réalisant des actions de dépistage/repérage à la demande des partenaires lorsqu'ils observent des nourrissons ou des enfants susceptibles de présenter des troubles.



ÉCOUTER ET INFORMER L'ENFANT ET SES PARENTS LORS DE L'ACCUEIL

- En assurant une amplitude horaire de l'accueil téléphonique et physique la plus large possible.
- En assurant un accueil téléphonique de qualité.
- En agencant les espaces de l'accueil du Camsp pour les rendre accueillants.
- En associant les parents à la réflexion sur les modalités d'accueil physique et téléphonique, et à l'aménagement de l'espace d'accueil.
- En s'adressant, avec l'accord des parents et en leur présence, directement à l'enfant selon des modalités propres à son âge et ses capacités.
- En étant à l'écoute des parents lors de ces premiers rendez-vous et en les informant des missions du Camsp, de son fonctionnement et de leurs droits.
- En informant les parents du droit à la confidentialité des informations concernant leur enfant.
- En formalisant une procédure d'accueil intégrée au projet de service et figurant dans les documents remis aux parents à l'entrée du Camsp.

GÉRER LA LISTE D'ATTENTE ET RECHERCHER DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT

- En définissant les modalités de traitement des demandes d'admission et en les formalisant dans le projet de service.
- En informant les parents et les professionnels qui réalisent les orientations des modalités de traitement de la liste d'attente du Camsp.
- En informant les parents des délais et des modalités d'accompagnement de leur enfant à la suite du premier rendez-vous.
- En transmettant régulièrement aux autorités de tutelles les besoins non couverts en les faisant figurer dans le rapport d'activité.
- En participant aux travaux de planification du territoire afin de construire des solutions pour répondre aux besoins des enfants.